



EFFATA

Dagcentrum voor kinderen met aids
Timisoara, Roemenië



Een initiatief van:
Mariakerke helpt Roemenië
Broeders van Liefde

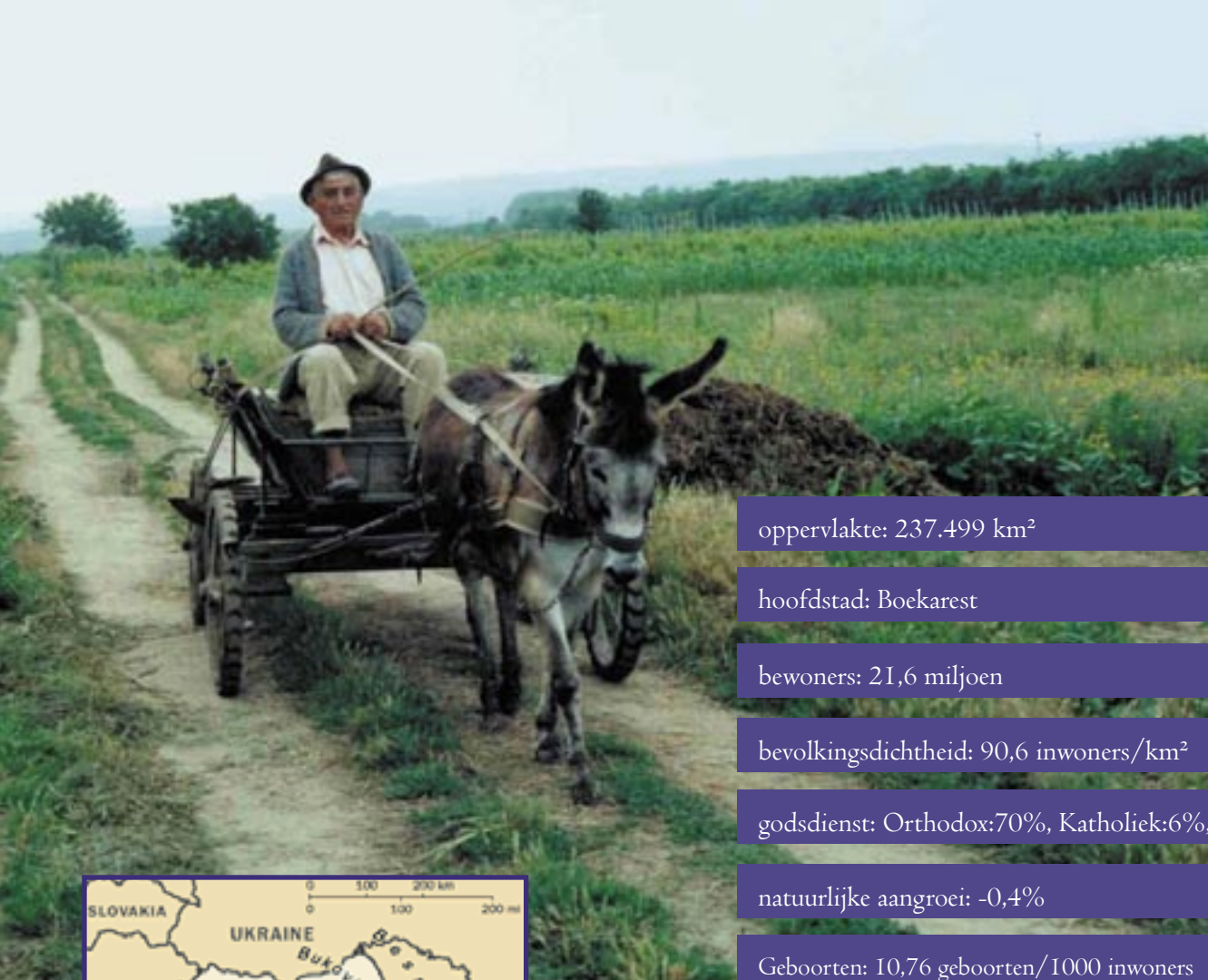
Met steun van:
Provincie Oost-Vlaanderen



EFFATA

Dagcentrum voor kinderen met aids

Timisoara, Roemenië



oppervlakte: 237.499 km²

hoofdstad: Boekarest

bewoners: 21,6 miljoen

bevolkingsdichtheid: 90,6 inwoners/km²

godsdienst: Orthodox:70%, Katholiek:6%,overige:24%

natuurlijke aangroei: -0,4%

Geboorten: 10,76 geboorten/1000 inwoners

Overlijdens: 12,29 sterftes/1000 inwoners

Levensverwachting: 73,9 jaar (V) en 66,1 jaar (M)

BBP: € 30,8 miljard

Inflatie: 18%

Werkloosheid: 9,8%



Amper twee maand na de val van de Berlijnse muur werd het regime ook in Roemenië opzij gezet. Wat men de Roemeense Revolutie noemt, maakte een eind aan de dictatuur van Ceausescu. In april van datzelfde jaar had President Nicolai Ceausescu bekend gemaakt dat de Roemeense staatsschuld volledig was afbetaald. Om dit te verwezenlijken had de bevolking jaren van zware ontbering gekend.

OVER DE REGEN EN DE DROP

ROEMENIË IN ENKELE CIJFERS EN FEITEN

Het ganse economische beleid was er jarenlang op gericht zoveel mogelijk uit te voeren en de interne consumptie tot een minimum te beperken. Dit ging gepaard met een drastische afbouw van alle sociale voorzieningen, ook op medisch vlak. Daarentegen ergerde de bevolking op het platteland zich aan de systematisatiepolitiek, die tot doel had nagenoeg de helft van de Roemeense dorpen met de grond gelijk te maken en ze om te vormen tot zogenaamde agro-industriële complexen. De waanzinnige prestige-projecten, zoals de bouw van het Volkspaleis in Boekarest, waren in schril contrast met de opgelegde restricties. Zoals in de meeste andere Oostbloklanden leefde een groep geprivilegieerden (politici, hoge ambtenaren en militairen) erg luxueus en kon zich zonder veel moeite alles aanschaffen, inclusief westerse produkten, terwijl de gewone bevolking urenlang moest aanschuiven om zich het meest elementaire aan te schaffen. Een zeer goed gestructureerde geheime politie, de Securitate, was een berucht wapen in handen van deze elite. Het is dan ook niet verwonderlijk dat het gros van de bevolking de revolutie heeft toegejuicht. Slechter kon niet, dachten zij, het Westen zou hen ter hulp snellen, hun toestand zou zeer snel verbeteren... Bijna 15 jaar na deze gebeurtenissen is er uiteraard heel wat veranderd maar voor de meeste Roemenen is de sociale toestand er niet echt op vooruit gegaan, integendeel.

De sociale situatie in Roemenië laat naar West-Europese maatstaven te wensen over. Het gemiddelde inkomen per capita ligt ver onder het gemiddelde van de EU-lidstaten. Het gemiddeld inkomen per capita bedraagt circa 1250 Euro en de meeste huishoudens zijn gedwongen om naast hun reguliere baan in het grijze circuit bij te verdienen. Verder wordt de bevolking geconfronteerd met een aanhoudend hoog inflatieniveau. Bijna een vijfde van de totale bevolking leeft onder de armoedegrens. Mede hierdoor is in de afgelopen jaren de georganiseerde misdaad toegenomen. Aan het onderwijs wordt ongeveer 4% van het BNP uitgegeven, hetgeen vergeleken met Europese maatstaven laag is. Van de huidige schoolpopulatie wordt verwacht dat ze ongeveer 11-12 jaar onderwijs volgen, hetgeen beduidend meer is dan enkele jaren geleden. Ook het aantal studenten dat hoger onderwijs volgt neemt sterk toe.

De gezondheidszorg is in de afgelopen jaren verslechterd. Slechts 3% van het BNP wordt aan de gezondheidssector uitgegeven. Ziekenhuizen ontvangen steeds minder geld en hebben moeite met het aantrekken van deskundig personeel. Huishoudens kunnen private alternatieven niet bekostigen, hetgeen heeft geresulteerd in één van de hoogste kindersterftepercentages (18,6 per 1000 geboortes) in Europa.



Niettegenstaande we vandaag weten dat het eerste aids-geval in Roemenië reeds in 1985 werd opgetekend, bleven de medische wereld en de massamedia tot 1990 onwetend over het bestaan van de ziekte en de risico's op een snelle verspreiding. De onthulling in 1990 kwam als een complete bezorgdheid en zelfmedelijden, tot beschuldigingen en het zoeken naar excuses.

EEN TRIESTE RECORDHOUDER

HOOGSTE AANTAL KINDEREN MET AIDS IN EUROPA

In een land zonder traditie voor wat betreft statistieken en het nauwkeurig bijhouden van accurate gegevens, trok de hiv-infectie onze aandacht en zette ons aan om duidelijke data bij te houden en informatie te verstrekken aan het grote publiek. Dat was minstens even nieuw als de verworven "vrijheid" van december 1989.

Niettegenstaande we vandaag weten dat het eerste aids-geval in Roemenië reeds in 1985 werd opgetekend, bleven de medische wereld en de massamedia tot 1990 onwetend over het bestaan van de ziekte en de risico's op een snelle verspreiding. De onthulling in 1990 kwam als een complete bezorgdheid en zelfmedelijden, tot beschuldigingen en het zoeken naar excuses.

Het werd snel duidelijk dat, in tegenstelling tot welk ander Europees land ook, het aantal zieke kinderen in Roemenië veel groter was dan het aantal zieke volwassenen. Meer nog: Roemenië was de trieste recordhouder met het grootste aantal zieke kinderen in Europa.

In 2001 telde men 1375 in leven zijnde volwassenen met aids, terwijl er 6445 besmette kinderen waren.

Van de in totaal 10012 in leven zijnde aids - en hiv-patiënten volgen er slechts 4110 een anti-virus behandeling.

Het Ministerie van Volksgezondheid en Families stelde wel vast dat voor het eerst sinds 1985- het aantal nieuwe gevallen in 2001 hoger

was bij volwassenen dan bij kinderen.

Gedurende jaren zocht men naar een verklaring voor de grotere verspreiding van hiv bij kinderen. Er werd - zoals altijd - meer tijd en aandacht geschonken aan het uiten van beschuldigingen dan aan het onderzoeken en interpreteren van de beschikbare informatie. Gegevens brachten wel aan het licht dat er in bepaalde gebieden in het land sprake was van een grotere verspreiding van de infectie.

In 1990 rapporteerden de provincies in Midden-Roemenië en het noordwesten (nl. Covasna, Mures, Bihor, Satu Mare) geen enkel geval of slechts enkele. De provincies Brasov, Sibiu, Bacau en Hunedoara meldden elke één geval. Provincies in het zuiden en westen van het land daarentegen maakten melding van gevallen gaande van 1 tot 10 elk (Calarasi: 10, Constanta: 7, enz.)

De kaart met de verspreiding van de aids-gevallen over het Roemeense grondgebied bleef bepalend tot midden 2001.

Nu volgden scenario's vol van achtervolgingswaan die het land in de rol van het slachtoffer duwden. Als gevolg daarvan werden er slechts sporadisch acties ondernomen. Intussen bleef het aantal geïnfecteerde kinderen stijgen en de horizontale besmetting bij hen bleef onze belangrijkste zorg. De meeste aandacht ging naar de gezondheidszorg voor de kinderen en in mindere mate naar de



kinderen ter wereld gebracht door besmette moeders.

De eerste rechtszaken werden opgetekend, waarin de ouders de gezondheidsdiensten waar hun kinderen waren verzorgd en verpleegd voor het gerecht daagden. De ouders beweerden – gestaafd door min of meer sluitende bewijzen of sterke vermoedens – dat hun kinderen in die centra werden besmet. In de stad Iasi dagvaardde een moeder van een meisje het hospitaal waar haar dochter werd opgenomen en bij wie later de infectie werd vastgesteld. Deze rechtszaak bracht enerzijds golven van protest op gang en anderzijds verontwaardigde reacties van de gezondheidsdiensten. De vrouw werd beschuldigd van oneerlijkheid en het nastreven van persoonlijke verrijking of publiciteit.

De aandacht werd eens te meer afgeleid van de ernst van het probleem naar bijkomstigheden, naar intriges en scenario's vol verklaringen. Weinig of geen aandacht werd besteed aan rationele verklaringen.

Het enige positieve gevolg was dat, niettegenstaande het gebrek aan nauwkeurigheid, rationeel denken en objectiviteit, er in het hele land een discussie rond het probleem op gang kwam, zij het dat het een stormachtig en niet-georganiseerd nationaal debat betrof. Een ander gunstig gevolg was dat ouders zich plots realiseerden dat ze konden protesteren en zo de aandacht vragen van de publieke opinie als van professionelen. Dat resulteerde in het opstarten van niet-gouvernementele organisaties die voortaan een ernstig woordje zouden meepraten.

De diensten

In voorbije jaren kwam de meeste hulp voor kinderen met aids van niet-gouvernementele organisaties. De taken werden verdeeld: de klinieken, die afhangen van overheidsgeld, verdeelden medicijnen en verstrekten medische hulp, terwijl de NGO's de kinderen die door de maatschappij werden verstoten, enige kansen op een menswaardig bestaan boden. Beide opdrachten konden slechts verwezenlijkt worden met geld dat hoofdzakelijk uit het buitenland kwam. Het resultaat was een willekeurig aanbod van hulpverlening: enkel waar NGO's zorgden voor de opvang van hiv-positieve kinderen, kwamen ook diensten voor kinderen en hun families.

Een voorbeeld van zo'n zorgverlening vinden we in Constanta, waar M.D. Rodica Marusa met buitenlands geld een NGO opstartte. Eén

van de activiteiten van de NGO was de training van verschillende professionelen in het verzorgen van aids-patiëntjes. Vanaf 1992 werden in Constanta verschillende diensten in het leven geroepen, met name dagcentra en een speciale opvang voor kinderen in het terminale stadium van de ziekte. In dit deel van het land (dat het hoogste aantal besmettingen telt) kunnen patiënten vandaag beroep doen op een aanbod van diensten, naast de medische verzorging.

De provincie Timis, een regio met een sterke economie vergeleken met andere delen van Roemenië, bood, buiten de algemene zorgverlening, geen enkele dienst of hulp aan zieke kinderen en hun families. In 1990 was er melding van 2 gevallen in de provincie Timis, maar in 2001 steeg het aantal spectaculair tot 123, wat deze regio meteen koploper maakte in het aantal ziektegevallen. Wat de situatie nog erger maakte, is het feit dat de omliggende provincies ook een groot aantal zieke kinderen telde: Hunedoara 159 en Caras Severin 113. Dit betekent dat de behandeling en opvolging van de kinderen voornamelijk gebeurde in de twee klinieken in Timisoara die gekwalificeerd zijn om testen te doen en behandelingen in te stellen.

Onder deze omstandigheden was het onvermijdelijk dat de kinderen gedurende hun behandeling voor lange tijd gehospitaliseerd bleven. Dat had tot gevolg dat de relaties tussen ouders en kinderen verstoord raakten en erger nog, dat ouders hun kinderen in de kliniek achterlieten. In 1998 waren er vier kinderen in behandeling in het Hospitaal voor Besmettelijke Ziekten in Timisoara, alle vier werden ze door hun families verlaten.

Overdag bleven de kinderen binnen of zaten ze in de tuin van het hospitaal. Niemand organiseerde de lange dagen die ze in het hospitaal sleten. De medische staf die verantwoordelijk was voor hun verzorging was veeleer geïrriteerd door de alomtegenwoordigheid van de jongeren die zich nog fit genoeg voelden om rond te lopen en zich verveelden. Er was geen paramedisch personeel om zich over de kinderen te ontfermen. Sommigen onder hen gingen niet meer naar school, anderen waren analfabeet.

Overal in het land worden kinderen op willekeurige basis in scholen toegelaten. Meestal hangt het van de bereidheid van de leerkrachten af om kinderen te aanvaarden en te steunen en niet van de bestaande wetgeving die HIV-kinderen toegang tot het openbaar onderwijs biedt. De praktijk wijst uit dat in veel gevallen de schooldirectie, leerkrachten en ouders van andere kinderen de zieke leerlingen weren van zodra bekend wordt dat ze besmet zijn.



Het probleem is meteen ook een probleem van sterke negatieve gevoelens. Aan de ene kant leven de leerkrachten en de ouders van gezonde kinderen in grote angsten die vooral voortkomen uit onwetendheid omtrent de wijze van en de risico's op besmetting en ook omdat de hele situatie voor hen nieuw en onbekend is. Aan de andere kant heb je de ouders van zieke kinderen die overweldigd zijn door het stigma van de schaamte, het gevoel door de maatschappij te worden verstoten, het medelijden met hun kinderen, de onmogelijkheid om greep te krijgen op de situatie en de angst voor hun huidige en toekomstige situatie. Tenslotte zijn er natuurlijk de kinderen zelf die lijden, zich ongewenst voelen, geïsoleerd worden en dat allemaal zonder te weten waarom. Ze weten zelfs niet eens wat "aids", waarvan ze door hun schoolkameraden worden beschuldigd, betekent. Doordat hun ouders met hen niet over de aandoening spreken, weten de kinderen enkel dat hun ziekte de oorzaak van hun ellende is en waarom ze niet naar school mogen.





In de herfst van 1998 kwam de vader van een 8 jaar oud kind met aids naar de Commissie ter Bescherming van de Kinderrechten in Timis. Hij was erg bezorgd en verbijsterd door de hele situatie en verzocht om de plaatsing van zijn kind in een instelling.

tekst: Prof. dr. Ana Muntean

GEBOREN OM TE WORDEN VERGETEN

OVER ONMACHT, ONBEGRIP EN VOORROEDELLEN

In feite zocht en vroeg hij onze toestemming om zijn kind in de steek te laten. Hij deelde ons mee dat hij na lange en pijnlijke gesprekken met zijn vrouw – de moeder van de jongen – tot dat besluit was gekomen. Ze hadden nog twee oudere kinderen die school liepen. Beide ouders waren uitwerkend. Bijgevolg bleef het zieke kind de hele dag alleen thuis. De vader legde ons uit dat hij eigenlijk zijn kind niet wilde achterlaten, maar dat hij de situatie niet langer meester kon. Daarenboven vreesde hij dat het zieke kind ook zijn broers zou kunnen besmetten. Mocht hij overdag over hulp in het huishouden kunnen beschikken, dan zou hij zijn zoon niet in de steek laten.

Opeens voelde ik medelijden en ook schaamte. De Provincie Timis, Roemenië's rijkste provincie, kende geen enkele vorm van hulpverlening voor deze kinderen en hun families. Op dat ogenblik maakte ik als psychologe deel uit van de Commissie ter Bescherming van de Kinderrechten en was ik voorzitter van een NGO, genaamd SCOP (the Society for Children and Parents-De Vereniging voor Kinderen en Ouders)

Tijdens de eerste vergadering van SCOP's Raad van Bestuur, opperde ik de idee om een dagcentrum voor Kinderen met aids in het leven te roepen evenals een informatiecentrum met de ouders, kinderen en de gemeenschap als voornaamste doelgroep.

We startten met de procedures om het centrum op te richten. Het was het begin van een lange, moeilijke weg. Het gemeentebestuur van Timisoara schonk ons een gebouw dat geschikt was voor ons doel, maar er moest naar schatting voor ongeveer USD 10.000 aan renovatie worden besteed. Voor dat doel werd een fonds opgericht en organisaties en mensen die ontvankelijk waren voor de problemen van Kinderen met hiv werden benaderd. Hoe dan ook, al onze inspanningen bleken vruchteloos. We werkten samen met M.D. Virgil Musta, vice-voorzitter van SCOP en arts in de Kinderafdeling voor aids-patiënten in het Victor Babes Hospitaal voor Besmettelijke Ziekten in Timisoara.

Dokter Musta is tevens bestuurder van een privé kliniek, genaamd Profilaxis, een partner in ons aidsproject.

Gedurende drie jaar waren we niet in staat fondsen voor de renovatie bijeen te brengen. Tot we – uiteindelijk – in 2001 in contact kwamen met de Broeders van Liefde, een Belgische organisatie, in Roemenië vertegenwoordigd door Lieven Claeys. We hadden het geluk dat Mevr. Ileana Branaru uit Boekarest die zelf al had gewerkt met de Broeders van Liefde ons bij de organisatie had aanbevolen. In Timisoara werd een eerste vergadering belegd samen met Lieven Claeys waarop we – samen met Dr. Musta – ons project voor het



dagcentrum voorstelden. Meer vergaderingen met andere leden van de Broeders van Liefde volgden en uiteindelijk leidden die tot de start van de verbouwingswerken in de lente van 2001. Dit gebeurde met de financiële steun van de Provincie Oost-Vlaanderen en de werkgroep Mariakerke helpt Roemenië.

Intussen kochten we voor het centrum nuttige spullen, onder andere een computer met giften die we kregen van ID-Rom, een evangelische liefdadigheidsorganisatie uit Bukarest. Ook een kerk uit Pori in Finland schonk ons USD 1000 waarmee we een wasmachine, een stofzuiger en een microgolfoven kochten. Zelf bracht ik gebruikte meubels uit mijn thuis naar het centrum en een organisatie in Timisoara schonk bureaus en stoelen. De Lion's Club uit Brussel schonk ons een bestelwagen voor 8+1 personen, die we dagelijks gebruiken voor het vervoer van onze kinderen.

We namen contact op met de twee klinieken in Timisoara waar zieke kinderen werden verpleegd en ook met de organisatie voor ouders met hiv-besmette kinderen. Het Hospitaal voor Besmettelijke Ziekten liet ons via Dr. Stanescu en Dr. Musta weten geïnteresseerd te zijn in samenwerking met ons centrum. Het andere hospitaal in Timisoara, het Kinderhospitaal, waar ook kinderen met aids werden verpleegd en opgevolgd stond zeer weigerachtig tegenover ons initiatief.

De ouders van kinderen met hiv hebben intussen met Duitse hulp ook een vereniging opgestart die families met zieke kinderen een maandelijkse toelage schenkt. De ouders reageerden op dezelfde wijze als de hospitalen hadden gedaan. Ouders van kinderen die in het Hospitaal voor Besmettelijke Ziekten werden verpleegd wilden met ons meewerken, de ouders wiens kinderen in het Kinderhospitaal werden verpleegd weigerden ons aanbod. Het duurde bijna een vol jaar vooraleer alle ouders onze werking begrepen en ze uiteindelijk toch met ons wilden samenwerken.



Effata, een vreemde naam met een zachte weerklank, een beetje lijkend op aids, die vreemde en raadselachtige ziekte

EFFATA, EEN DAGCENTRUM

HANDREIKING, TOEVERLAAT EN PLEITBEZORGER

Het dagcentrum Effata voor kinderen met aids opende zijn deuren op 18 juli 2001. Het centrum heeft zich tot doel gesteld een omgeving vol eensgezindheid en vreugde voor de zieken te creëren. Om dat doel te bereiken, opteerden we voor een individuele aanpak.

Momenteel telt het centrum 4 medewerkers die hun handen vol hebben met de kinderen en de werking van het centrum.

De kinderen leren elke dag iets nieuws en scheppen vreugde in de verschillende activiteiten die het centrum organiseert. Soms brengen andere scholen ons een bezoek of gaan wij naar scholen in de stad.

Het gemeentebestuur staat in voor de voedselbevoorrading van het centrum.

Wat is een dagcentrum?

Voor 1990 voorzag het Roemeense gezondheidssysteem in een minimum van 2 dagen hospitalisatie voor gelijk welke behandeling of medische interventie. De duur van de hospitalisatie was afhankelijk van de ernst van de aandoening. Voor de seropositieve patiënt betekent dit, in de meeste gevallen, levenslange hospitalisatie. Alhoewel, gezien het aantal geregistreerde gevallen sterk is gestegen, wordt dit, gezien de financiële en sociale kosten moeilijk om dit systeem in stand te houden.

Aan de andere kant hebben HIV-geïnfecteerde mensen meer nodig dan enkel therapie en medische zorg. Kinderen, in het bijzonder, hebben ook psychologische steun, evenals sociale en educatieve programma's nodig.

Een dagcentrum wil hierop een antwoord bieden. Gezien de veelheid aan problemen en de complexe noden waarmee het kind met aids te maken heeft is een multidisciplinaire benadering nodig. Verschillende professionals, elk vanuit hun eigen achtergrond, nemen de zorg voor deze kinderen op. Door hun samenwerking als team kunnen zij ook nog een extra dimensie aan deze zorg toevoegen. Zo ontstaat een niet-residentiële zorg die de band tussen kind en familie tracht te behouden, ondersteunen en waar dit kan zelfs versterken.

Doelgroepen

A. Kinderen

Effata heeft een capaciteit van 15 plaatsen (door de grote vraag wordt er periodiek soms met een dubbele bezetting gewerkt. Er is een ochtend-middag groep en een namiddag-vooravond groep.)



Effata richt zich naar kinderen tussen 6 en 18 jaar die HIV-drager zijn, onafhankelijk van hun ziekte-stadium, geslacht, herkomst of ras, financiële draagkracht of religieuze achtergrond. Uit de feiten kunnen we 2 groepen onderscheiden:

1. Zij die in het ziekenhuis verblijven:

- 1.1. Kinderen die, na diagnose, door ouders of familie zijn achtergelaten in het ziekenhuis.
- 1.2. Weeskinderen die omwille van hun diagnose niet meer terugkunnen naar hun weeshuis.
- 1.3. Kinderen die, omwille van hun ziekte, lange tijd in het ziekenhuis moeten verblijven.

2. Zij die thuis verblijven:

- 2.1. Kinderen die, omwille van hun diagnose, niet meer naar het reguliere onderwijs mogen/kunnen.
- 2.2. Kinderen met een goede band met hun thuissituatie, maar waar de ziekte zich te sterk manifesteert om regulier onderwijs te volgen.
- 2.3. Kinderen, waarbij via het dagcentrum, verlating of verwaarlozing wordt vermeden omdat het dagcentrum de ouders/familie gedurende de dag ontlast.

B. Ouders

C. Hulpverleners

D. Breder publiek

- publieke opinie
- scholen

Het aanbod

1. Medische zorg

- Gespecialiseerde medische post-cure zorg, opvolging en onderzoek (i.s.m. Victor Babes Ziekenhuis en Fundatia Profilaxis)
- Opvolgen medicatie-schema (+ aanleren, stimuleren medicatie-inname)
- Informatie-overdracht omtrent transmissie,

behandeling, voeding, thuiszorg...

- Organisatie van tandzorg (via gespecialiseerd mobiel kabinet)

2. Maatschappelijk werk

- Sociale en psychologische counseling voor families (ook via huisbezoek)
- Sociaal onderzoek
- Ondersteuning bij sociale administratie

3. Psychologische zorg

- Counseling en therapie voor ouders en kinderen
- Psychologische evaluatie van de kinderen
- Organisatie van groepsupport (thema-groepjes)
- Crisis counselling, rouwverwerking...

4. Pedagogische zorg

- evalueren van leerbehoeften/noden
- opzetten van aangepaste vormingspakketten (op maat per kind)
- extrascolaire activiteiten
- voorbereiden op staatsexamens
- contacten met regulieren scholen en zoeken naar vormen van inclusie.

5. Existentiële zorg

- Zorg voor het existentieel en religieus welbevinden van het kind.

De medewerkers

- *Dr. Virgiel Musta*, geneesheer-specialist werkzaam op de afdeling infectieziekten van het Victor Babes-ziekenhuis, met een eigen unit voor kinderen met aids. Eveneens voorzitter van Fundatia Profilaxis, een wijkgezondheidscentrum dat ambulante medische zorg geeft aan reguliere patiënten, maar vooral ook



Speranza

moeder der moeders

Als gepensioneerde directrice van een school voor buitengewoon onderwijs, kent Speranza de klappen van de zweep. Als mede-coördinatrice van het centrum is ze moeder én leerkracht voor de kinderen. De kinderen dragen haar op handen.



aan minderbehoede families en bejaarden. Hij doet de medische coördinatie van Effata

- *Prof. Dr. Ana Muntean*, Professor aan de West Universiteit van Timisoara, faculteit Sociologie en Psychologie, afdeling Sociaal Werk. Tevens voorzitter van SCOP (Belangenvereniging van kinderen en ouders). Zij staat in voor het algemeen beleid van Effata

- *Oriana Goleanu*, maatschappelijk werkster, staat in voor de dagelijkse coördinatie van Effata

- *Speranta Hepcal*, pedagoge, staat in voor de pedagogische coördinatie en de contacten naar scholen

- *Marta Ciolac* psychologe, doet counseling en psychologische begeleiding van kinderen en ouders

- *Vali Braina*, chauffeur en klusjesman. Hij haalt de kinderen 's morgens op en brengt ze 's avonds terug naar huis of het ziekenhuis.

- *Iakab Smileana*, onderhoud en keuken

- *Ileana Bledea*, boekhoudster.





Er is nog veel te doen op vlak van zorg voor kinderen met aids. De know how die wordt verzameld met de kinderen in Timisoara zou moeten kunnen overgedragen worden op toekomstige gelijkaardige centra. Zo wordt de levensweg van de kinderen in Timisoara, ook zinvol voor kinderen met aids elders in Roemenië.

ERVAREN OM DOOR TE GEVEN

OVERDRAGEN VAN KNOW HOW WORDT EEN SECUNDAIR DOEL

Effata heeft reeds enige jaren ervaring in de uitbouw van het centrum en het zou jammer zijn om deze expertise niet over te dragen naar andere regio's. Door de specifieke ligging van Timisoara (niet in het meest besmette gebied, maar toch met een zeer hoog aantal gevallen), is de know how overdraagbaar naar andere verstedelijkte gebieden. Hiertoe tracht Effata nu reeds zijn werking te standaardiseren (volgens kwaliteitsnormen te gieten in procedures, afspraken, dossiervorming,...). Op managementvlak is er ook overdraagbaarheid qua probleemidentificatie, uitbouw partnerschappen, vinden van bronnen, definiëring van te nemen stappen, implementatie van een stappenplan, procesevaluatie,... We hopen de opgedane kennis te kunnen vertalen in een werkboek (practice guide), procedureboek, vormingsprogramma (competence building) of training-on-the-spot.

Uitbouw van een netwerk

Effata is reeds enige tijd bezig om zicht te verankeren in een breder netwerk met o.a. ziekenhuizen, sociale verzekeringsinstellingen (zowel openbaar als privaat), NGO'S, scholen, individuele professionals,...

Dit heeft tot doel:

- bredere medische, sociale en educatieve ondersteuning voor kinderen met HIV/aids (gemakkelijkere toegang)
- preventie van verwaarlozing en voorkoming van plaatsing in instellingen of ziekenhuizen
- Continue circulatie van informatie onder specialisten zorgt voor sterker case-management en toegang tot de laatste informatie in specifieke gebieden
- Komen tot meer geëxpliciteerde 'standards of practice' zodanig dat deze standards kunnen overgedragen worden naar andere initiatieven, professionals, regio's,...



Ik wil een goede moeder zijn, maar wat is goed? Mijn andere kinderen blootstellen aan aids? Verstoten worden door mijn omgeving? Blijven vechten tegen onbegrip en vooroordelen? Misschien is Effata dan maar een vervangmoeder, een hulpstuk waar mijn moeder-zijn faalt.

HELP ONS MOEDEREN

OUDERWERKING: LOTGENOTEN STEUNEN ELKAAR

Ouders van kinderen met aids zijn zeer geïsoleerd. De diagnose wordt vaak voor de omwereld verborgen gehouden uit vrees zelf verstoten te worden, werk te verliezen,... Dat zorgt ervoor dat ouders geen klankbord hebben. Sinds een jaar heeft Effata ook een oudervereniging. Ze is los van Effata gestructureerd zodanig dat ouders op een meer objectieve basis hun eigen opmerking rond de werking van Effata kunnen formuleren. Ouders ervaren het als een bevrijding om met lotgenoten over hun specifieke zorgen te kunnen praten.

Effata stuurt mee de ouderwerking en dit laat toe vroegtijdig bijsturing te doen aan de programma's. Men leert er ouders beter kennen en het is een ideaal middel om vorming te organiseren omtrent: waarheidsmededeling, bespreekbaar maken van de ziekte, gevaren en transmissie bij aids, algemene hygiëne.

Naast de strikte ouderwerking wordt ook materiële ondersteuning aan ouders geboden. Een gezonde voeding is heel belangrijk voor kinderen met aids. Ze hebben extra vitamines nodig, maar de financiële draagkracht van de ouders is dikwijls te laag om naast de basisvoeding, ook nog in te staan voor deze zogenaamde 'extra's'. Wanneer Effata dit financieel kan dragen worden voor het weekend kleine pakketten met fruit en groenten klaar gemaakt.

Aids zorgt dat families verder in de armoede geraken. Onderzoek wees uit dat 81% van de kinderen met aids uit families komt waar het gemiddeld maandinkomen per familie niet hoger is dan 46 Euro.



De Conventie voor Kinderrechten, die door Roemenië werd onderschreven, stipuleert het recht van kinderen om te worden beschermd tegen elke vorm van mishandeling, te worden verzorgd en het recht op onderwijs en informatie.

ALS RECHTEN NODEN WORDEN

KINDERRECHTEN ALS GRONDSLAG VAN ONZE MISSIE

Als we rekening houden met het unieke karakter van elk kind, dan spreekt het voor zich dat bij het ene kind bepaalde noden zullen primeren die bij het andere kind veel minder acuut zullen zijn. In het leven van een met het HIV-virus besmette kind moeten echter zeker de hieronder opgesomde noden gelenigd worden. De volgorde speelt hier dan ook geen rol.

- De noodzaak om te begrijpen dat hij of zij aan een ziekte lijdt en dus behandeld moet worden;
- De nood aan vriendjes en vriendinnetjes;
- De nood aan onderwijs
- De nood aan begrip vanwege de ouders;
- De nood aan aangepaste voeding;
- De nood aan vriendschapsbanden met schoolkameraadjes;
- De nood aan sociaal contact (uitstapjes, kampen, groepsactiviteiten, ...)
- De nood aan gelijke behandeling;
- De nood aan openheid bij de familieleden en verwanten (oudere broers of zussen, ...);
- De nood aan steun vanwege de familie;
- De nood aan religieuze opvoeding (het aankaarten van het onderwerp 'dood');

Terwijl de noden van kinderen op de agenda staan van de multidisciplinaire dienst (direct of indirect), mogen ook de noden van de ouders niet uit het oog worden verloren (als men de noden van de ouders lenigt, komt dat ook de kinderen ten goede), aangezien zij nauw met elkaar verbonden zijn.

- De nood aan erkenning en aanvaarding van de diagnose door zowel de ouders als het kind;
- De noodzaak om te weten dat zij niet de enigen zijn die met deze situatie worden geconfronteerd;
- De noodzaak om hoopvol te blijven;
- De nood aan aanvaarding en begrip;
- De noodzaak om relaties te behouden;
- De basisnoden (onderdak, voedsel, enz.);
- De noodzaak om zijn rechten te kennen en te doen gelden;
- De nood aan respect voor deze rechten;
- De nood aan diepgaande gesprekken over de dood en over het lijden.



Waar de Broeders van Liefde de algemene coördinatie op zich nemen, is de Vlaamse motor achter Effata, een werkgroep: "Mariakerke helpt Roemenië." Zij zorgen mee voor de financiering en onderhouden geregeld contacten met Timisoara: Inzet van een vijftigtal mensen die belangeloos hun solidariteit met deze kinderen willen uitdrukken.

MENSEN IN BEWEGING BRENGEN

WERKGROEP ALS MOTOR EN HART VAN SOLIDARITEIT

Zelf in de kijker staan is het laatste wat zo'n kleine vijftigtal vrijwilliger van de werkgroep "*Mariakerke helpt Roemenië*" willen doen. Elk vanuit eigen achtergrond en motivatie zetten ze zich stuk voor stuk in voor de kinderen van Effata. Via de organisatie van de succesvolle en sterk gewaardeerde jaarlijkse Roemenië-dag komt het meeste geld in het laatje. Deze dag is meer dan een verzorgd ontbijt, Gentse waterzooi of een overheerlijk dessertbuffet. Het is de jaarlijkse reminder voor de Mariakerkse bevolking dat er ver van hun bed kinderen leven die hun solidariteit nodig hebben. Een appèl dat ook wordt gehoord. Vrijwilligers die dit wensen kunnen nauwer betrokken geraken bij het initiatief door geregeld informatie te ontvangen, ter plaatse te gaan of gericht mee te zoeken naar andere sponsoring. Zo worden vrijwilligers, vrienden en één plus één wordt meer dan de logische twee. Dit is samenlevingsopbouw, niet alleen in Timisoara, maar evengoed in Mariakerke.

De *Broeders van Liefde* is als organisatie actief in 26 landen en hebben daardoor veel expertise in de begeleiding van initiatieven in onderwijs, gezondheids- en welzijnszorg. De Broeders van Liefde zijn reeds op andere domeinen actief in Roemenië. Vanuit hun missie konden zij niet achterblijven in de ondersteuning van deze kinderen. De Broeders van Liefde nemen de projectcoördinatie op zich. Via geregelde sitevisits en dagelijks contact worden het algemeen beleid en de zorgen van elke dag opgevolgd. Ook de financiële verantwoording gebeurt via de Broeders van Liefde alhoewel een plaatselijke medewerker voor de boekhoudkundige verrichtingen instaat.



Corneliu

Een geboren acteur

Niets menselijk is ons vreemd.
Corneliu is een onverbeterlijke
verleider en weet
- vooral meisjes- rond
zijn vinger te winden.
Hij is een goed acteur op én
voor het podium.
Deze eigenschap is een goede
hulp als hij boodschappen
moet doen in de buurt. Toen
het centrum pas geopend was,
was de buurt zeer argwanend.
Corneliu wist de harten te
winnen van de buurtbewoners en
zo een lans te breken voor
de andere kinderen in Effata.



Effata bestaat reeds enkele jaren. Telkens is het kunst en vliegwerk geweest om de touwtjes aan elkaar te knopen. Het is altijd gelukt dankzij velen. Aan de kinderen en de medewerkers willen we zekerheid bieden op langere termijn. Het is geen evidentie om degelijke medewerkers te vinden die met deze doelgroep willen werken. We willen in hun ervaring blijven investeren en hen in Effata houden.

KOKEN KOST GELD

WAT KOST 1 JAAR WERKEN?

Loonkosten

Coördinator :	€ 260 x 12	= € 3 120 (€ 140 netto/maand)	
2 Maatschappelijk Assistenten:	€ 240 x 12	= € 5 760 (€ 120 netto/maand)	
Chauffeur/klusjesman:	€ 200 x 12	= € 2 400	
Boekhoudster:	€ 50 x 12	= € 600	TOTAAL: € 11 880

Werkingskosten

telefoon:	€ 75 x 12	= € 900	
administratieve kosten:	€ 150 x 12	= € 1 800	
onderhoud en hygiëne:	€ 30 x 12	= € 360	
voeding:	€ 600 x 12	= € 7 200	
verzending:	€ 45 x 12	= € 540	
kantoomateriaal:	€ 30 x 12	= € 360	
schoolmateriaal:	€ 140 x 12	= € 1 680	
vrijetijd en socialising:	€ 100 x 12	= € 1 200	
transport:	€ 250 x 12	= € 3 000	
onderhoud wagen:	€ 50 x 12	= € 600	
zomerkamp:		= € 1 500	TOTAAL: € 19 140

Anton

haantje-de-voorste

Anton is geboren in Caras Severin, een kleinere stad zo'n 60 km van Timisoara. Toen Anton naar Effata kwam had hij werkelijk gedragsstoornissen. In zijn familie wist men niet hoe met zijn ziekte om te gaan. De stilte daaromtrent was moordend. Anton was één vat opgekropte gevoelens. Dit uitte zich in onbegrepen gedrag. Sinds zijn komst naar Effata is hij veel rustiger geworden. Hij blijft haantje-de-voorste, maar gedragsmatig is hij opnieuw een normaal kind.



Preventie & vorming

• *Schoolcampagne:*

500 posters: € 600

5000 brochures: € 500

transport en verzending: € 600

• *Vorming en informeren van professionals:*

infomateriaal: € 1 000

maaltijden en verfrissingen: € 500

verloning trainers: € 480

TOTAAL: € 3 680

Renovatie/verbouwing

aanleg tuin (gras+speeltuig(en)) € 1 750

uitbreiding behuizing € 6 250

schilderen € 1 000

TOTAAL: € 9 000

ALGEMEEN TOTAAL: € 43 700

Dan

de benjamin
van de groep

Achter de pretoogjes van Dan schuilt veel leed. Moeder en vader hebben hem verlaten en grootmoeder komt nog één tot tweemaal op bezoek. De tocht vanuit de bergen valt haar zwaar. Graag zou ze meer bij haar oogappel zijn. Effata is dan zijn familie. Voor de rest blijft hij op de afdeling infectiezieken van het ziekenhuis. Tomaten lust hij niet en waag het niet hem die te doen eten.



Wie na het lezen van deze brochure nog met vragen blijft zitten, verdere informatie wenst of ons initiatief op één of andere manier wil ondersteunen, kan steeds vrijblijvend contact met ons opnemen

Praktisch

Mariakerke helpt Roemenië

Jules Van Wambeke/Bernard Casteels
Satijnstraat 6
9030 Mariakerke
tel. 09/329 50 27

Broeders van Liefde

Lieven Claeyns
Stropstraat 119
9000 Gent
tel. 09/241 19 16
fax. 09/221 98 89
lieven.claeyns@fracarita.org
www.brothersofcharity.org

rekeningnummer: 440-0340021-11 van Projectenfonds
Broeders van Liefde v.z.w., Stropstraat 119, 9000 Gent
m.v.v. 'Effata, Timisoara'

